

## Fokusrapport

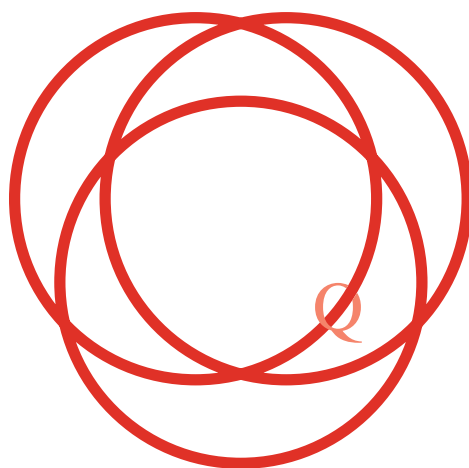
**Hur kan vi bättre hjälpa barn,  
unga och vuxna med neuro-  
psykiatriska funktionshinder?**

Stockholms läns landsting

2007







Fokusrapport

**Hur kan vi bättre hjälpa barn,  
unga och vuxna med neuro-  
psykiatriska funktionshinder?**

**Konferensdokumentation**

**Rapporten har tagits fram av**  
Merike Lindholm

ISBN 91-85211-37-0

 **Stockholms läns landsting**  
Forum för kunskap och gemensam utveckling

## **Om det medicinska programarbetet i SLL**

Det medicinska programarbetet i Stockholm syftar till att vårdgivare, beställare och patienter skall mötas för att forma en god och jämlik vård för länets 1,9 miljoner invånare. Kunskapen om den goda vården skall vara gemensam, tillgänglig och genomlysbar och bilda grund för bättre beslut i vården.

Arbetet utförs av sakkunniga inom respektive område på uppdrag av Centrum för Vårdutveckling, Forum och i samverkan med producenter, patientorganisationer och beställare.

Programarbetet bildar en gemensam arena för vårdens parter. De regionala vårdprogrammen ska vara till stöd för hälso- och sjukvårdspersonal i det praktiska vardagsarbetet och ett kunskapsunderlag för att utveckla och följa upp vårdens innehåll och kvalitet.

Fokusrapporterna ska lyfta fram och belysa angelägna förbättrings- och utvecklingsområden, samt beskriva metoder och verktyg att använda i arbetet med att förbättra och utveckla hälso- och sjukvården

## **Förord**

Få i vårt samhälle är så utsatta som personer med neuropsykiatriska funktionshinder, som ofta kämpar med sina svårigheter i det tysta. Medvetenheten om funktionshindren (exempelvis ADHD, autism, Aspergers och Tourettes syndrom) och utvecklingen av metoder har ökat. Behandlingen har också blivit bättre. Men det räcker inte. Mer kunskap och stöd behövs för att kunna ge drabbade och deras närstående bra hjälp. För att lyckas måste vi hjälpas åt på bred front.

Stockholms läns landsting bjöd in alla som på olika sätt är engagerade inom rådet till konferens den 10 november för att ta del av aktuell kunskap samt vad som gjorts och är på gång i och utanför länet. Initiativet kom från politiker i de Medicinska programberedningarna och landstingsråd Birgitta Sevefjord inledde konferensen och Lena-Maj Anding avslutade. I och med konferensen lämnade den avgående majoriteten över frågorna till den tillträdande.

Några av landets mest framstående experter inom området redogjorde för de senaste forskningsrönen och delade med sig av sina erfarenheter. Några av verksamheterna i länet för barn, unga och vuxna med neuropsykiatriska funktionshinder presenterade sig. Journalisten Ulf Wickbom var moderator. Presentationerna sammanfattas i denna dokumentation som stöd för fortsatt utvecklingsarbete för barn, ungdomar och vuxna med neuropsykiatriska funktionshinder.

Stockholm januari 2007

Lars-Bertil Arvidsson	Göran Stiernstedt	Anna-Stina Nordmark-Nilsson
<i>Utvecklingsdirektör</i>	<i>Bitr landstingsdirektör</i>	<i>Hälso- och sjukvårdsdirektör</i>

*Fokusrapport – Hur kan vi bättre hjälpa barn, unga och vuxna med neuropsykiska funktionshinder?*

---

## **Innehåll**

Om det medicinska programarbetet i SLL .....	2
Förord .....	3
Innehåll .....	5
Sammanfattning .....	7
Neuropsykiatriska funktions-hinder .....	9
Uppmärksamhet, koncentration och aktivitetsnivå .....	9
Impulsivitet, självreglering och social kompetens .....	10
Hur ska vi se på neuropsykiatriska funktionshinder? .....	10
Hur vanliga är de? .....	11
Ingen är sin diagnos .....	12
Vad beror de på och vad kan vi göra? .....	12
Slutsatser .....	13
Varför kan jag inte koncentrera mig? .....	14
Diagnos byggd på beteende och samspel .....	14
Sårbarhet går i arv .....	14
Miljön påverkar redan under fosterlivet .....	15
Ny teknik ger nya insikter .....	15
Arbetsminnet kan tränas upp .....	16
Läkemedel kan förbättra signal-överföringen och arbetsminnet .....	16
Slutsatser .....	17
Vad behöver barn, unga och vuxna? .....	18
Kunskapen behöver nå ut .....	18
Insatserna måste anpassas till var och en .....	19
Förskola och skola .....	20
Ungdomar och unga vuxna .....	20
Vuxnas behov .....	21
Slutsatser .....	22
Exempel på insatser och verksamheter .....	23
Utbildning för vuxna kring barn med ADHD .....	23
Autismcenter för små barn .....	24
Verksamhet för utvecklingsstörda med grav beteendestörning .....	25
Behandling för ADHD minskar risken för missbruk .....	27
Patienternas erfarenheter och önskemål .....	29

*Fokusrapport – Hur kan vi bättre hjälpa barn, unga och vuxna med neuropsykiska funktionshinder?*

---

Särskilda satsningar .....	31
Resurser till utredning, stöd, behandling och stärkt kompetens.....	31
Kunskapsutveckling i samverkan mellan forskning och klinisk verksamhet .....	33
Bilaga 1 .....	35
Föreläsare .....	35
Bilaga 2 .....	37
Program Hur kan vi bättre hjälpa barn, ungdomar & vuxna med neuropsykiatriska funktionshinder? .....	37



## **Sammanfattning**

Den medicinska forskningen kring neuropsykiatriska funktionshinder går fort fram. Bara på de senaste 15 åren har förståelsen radikalt förändrats vad gäller såväl orsaker som mekanismer bakom t.ex. ADHD och s.k. autismspektrumstörningar. Samtidigt med att kunskapen utvecklas ökar också samstämmigheten i den vetenskapliga förståelsen och beskrivningen och det växer fram nya behandlingsmetoder. Konferensen, som anordnades av det Medicinska programarbetet (MPA), Psykiatrirådet och Beställare Vård i Stockholms läns landsting, sammanfattade aktuell kunskap på området. Kunskapen och förståelsen behöver finnas i all verksamhet där man möter människor med dessa problem – i förskola och skola, hälso- och sjukvård, socialtjänst, arbetsförmedling, Försäkringskassan m.fl.

Det kan finnas många olika orsaker till samma symtom och såväl gener som livserfarenheter har betydelse. Med modern teknik kan man klarlägga inte bara att hjärnan fungerar annorlunda hos dem som har neuropsykiatriska funktionshinder (t.ex. arbetsminnet, förmåga att reglera aktivitetsnivån m.m.), utan också vilka konsekvenser det får för möjligheten att koncentrera sig, förhålla sig till informationsflödet i omgivningen och relatera till andra. Symtomen börjar i barndomen, innebär ofta en annorlunda utveckling och går i regel inte över.

Minst ca fem procent av befolkningen har neuropsykiatriska funktionshinder som uppfyller diagnoskriterier för ADHD eller s.k. autismspektrumtillstånd, men betydligt fler har lindrigare symtom. Vad svårigheterna innebär är individuellt och kan också se olika ut hos samma person över tid. Kriterierna för diagnos passar bäst för pojkar i 10-årsåldern och sämre för flickor, mindre barn och vuxna.

Ju tidigare man får adekvat hjälp, desto bättre förutsättningar att bidra till en positiv utveckling och minska negativa konsekvenser för såväl den drabbade som för omgivningen. Insatserna syftar till att skapa förutsättningar för ett gott liv, trots begränsningarna, genom att söka konstruktiva lösningar och ge stöd för vardagsfungerandet. Det kan vara insatser som förbättrar förmågor och lindrar symtom, träning, medicinering, socialt stöd och psykoterapeutiska insatser. Ofta behövs en anpassning av såväl den fysiska som den psykosociala miljön, hemma, i skola eller arbete och på fritiden. Den peda-

gogiska situationen i skolan måste läggas till rätta efter elevens behov och förutsättningar. De kognitiva funktionerna kan påverkas med behandling och träning. En individuell kartläggning kan klargöra styrkor och begränsningar och ligga till grund för personliga strategier. Det behövs en bred samverkan mellan olika samhällsinstanser för att kunna ge adekvat stöd. Särskilt fokus behövs på stöd till unga vuxna som ofta hamnar mellan stolarna. Även vuxna behöver hjälp med utredning, kartläggning och stöd. Stockholms läns landsting har gjort förstärkningar inom det neuropsykiatriska området och under 2000-talet satsat på verksamheter för såväl barn och unga som vuxna med sådana funktionshinder. Några av verksamheterna beskrevs under konferensen.

## **Neuropsykiatriska funktionshinder**

Tänk dig att du ska läsa den här texten. Brister i ditt arbetsminne gör att du har svårt att komma ihåg det du nyss har läst och att hålla fast tråden. Du hör ljud i bakgrunden som du inte kan låta bli att uppmärksamma som distraherar din läsning. Även om du vill behålla intresset blir du fort trött och har svårt att sitta still. Du missar hela sammanhanget och har svårt att få någon mening i det du läser. Samtidigt förväntar sig omgivningen att du ska både förstå och använda dig av informationen...

Björn Kadesjö, med.dr. med lång erfarenhet från arbete med barn och unga med neuropsykiatriska funktionshinder samt forskning på området beskrev vilka uttryck problemen kan ta sig.

### **Uppmärksamhet, koncentration och aktivitetsnivå**

I det ständiga flödet av stimuli i vardagen behöver vi kunna välja vad som är mest betydelsefullt för stunden. För den som har svårt med uppmärksamheten och inte kan strunta i och sortera bort ovidkommande stimuli är det lätt att bli distraherad och det blir svårt att rikta samt hålla kvar fokus på det väsentliga. Alternativt kan man bli hyperfokuserad och ha svårt att medvetet skifta fokus. Med det följer svårigheter att göra de bedömningar och ta de beslut som ständigt behövs för att planera och kontrollera sina handlingar, organisera sin tillvaro och att göra rimliga prioriteringar.

När man har svårigheter med att ”hålla något i huvudet” är det svårt att veta vad som pågår, delta i ett samtal och diskussioner, läsa, lösa räkneuppgifter eller förlita sig på tidigare erfarenheter.

En del i uppmärksamhetsstörningen är problem med att komma igång, kontrollera sin alerthet, mobilisera och upprätthålla energi för uppgiften. Allt som kräver mental ansträngning går långsamt, det tar lång tid att t.ex. läsa och skriva och man får inget flyt (det kan liknas vid en långsam dator).

Även om man är utvilad infinner sig fort en känsla av energibrist och om uppgiften inte är direkt ”belönande” tröttnar man fort.

Överaktivitet innebär att man rör sig mycket (plockar, pillar, rör sig på stolen), pratar överdrivet mycket, har en känsla av rastlöshet och otålighet. En lösning är att man ser till att ”något händer”.

## **Impulsivitet, självreglering och social kompetens**

När man har svårigheter att hålla en händelse kvar i sinnet, har svårt att skilja fakta från de känslor som de väcker, har lätt att bli invaderad av känslor, inte kan skapa helheter och sammanhang av delar i budskap och samtidigt har en låg tröskel för frustrationer – vad leder det till? Jo, impulsiva handlingar som varken man själv eller omgivningen kan förstå – ”det bara blev så”.

Till och med att gå över gatan kan bli ett bekymmer när det är svårt att anpassa sitt eget handlande till vad som pågår runt omkring, vänta in det ”rätta ögonblicket” och handla på rätt sätt när det är dags.

Eftersom det är svårt att se helheter och sammanhang blir det också svårt att förstå och bedöma sociala situationer. När man i sociala situationer inte vet vad som är passande att säga, göra och kommentera ställer det till problem i samvaron med andra.

## **Hur ska vi se på neuropsykiatriska funktionshinder?**

Neuropsykiatriska funktionshinder är en samlande term för diagnoser som ADHD, autism, Aspergers syndrom, Tourettes syndrom m.fl. Än så länge finns inget bättre övergripande begrepp, men nuvarande definitioner speglar inte aktuell kunskap. Sedan man började uppmärksamma s.k. neuropsykiatriska funktionshinder har benämningarna varierat och ändrats i takt med ny kunskap, nya teorier och synsätt. Det finns en del som förenar och en hel del som skiljer olika neuropsykiatriska funktionshinder. Ska begreppen ta fasta på orsaker eller konsekvenser?

Det kan finnas många olika orsaker till samma symtomkomplex och sociala förhållanden har stor betydelse för hur problemen kommer till uttryck. Såväl gener som livserfarenheter har betydelse. Vad svårigheterna innebär är individuellt och kan också se olika ut hos samma person över tid. Kriterierna för diagnos passar bäst för pojkar i 10-årsåldern, sämre för flickor, för mindre barn och för vuxna. Diagnoserna är överlappande och variationen inom samma diagnos kan vara lika stor som mellan grupperna. Diagnosen i sig säger inte mycket – det är underlaget i form av utredningen som beskriver de individuella förutsättningarna, begränsningarna och behoven.

Det gemensamma är att det är olika slags beteendeproblem som beror på kognitiva störningar med neurologisk grund. Definitionerna utgår från symptom som ger funktionsnedsättning och har samband med brister i arbetsminne, koncentration och förmåga att reglera aktivitetsnivån samt brister i kommunikativ förmåga, möjlighet att uppfatta andras intentioner och förmåga att se helheter, inte bara detaljer. Symtomen börjar i barndomen, innebär ofta en annorlunda utveckling och går i regel inte över i vuxen ålder.

Det finns ingen objektiv metod att bedöma om en person har neuropsykiatriska funktionshinder. Bedömningen beror därför i hög grad på utredarens erfarenhet och kompetens och kunskapen om normal variation. Graden av funktionshinder beror också på miljön. En speciell personlighet som i vissa miljöer ger en funktionsnedsättning kan vara en tillgång i andra sammanhang. Gränserna är flytande. Om det görs en anpassning av miljön som minskar funktionshindren, betyder det att man inte längre har diagnosen? Även de som inte uppfyller kriterierna för diagnosen kan ha svårigheter av liknande slag.

## **Hur vanliga är de?**

Det har hänt mycket på kort tid när det gäller kunskapen om och synen på neuropsykiatriska funktionshinder. Inte minst har insikten om omfattningen av svårigheterna ökat. Allmänt anses att man känner till fler med dessa diagnoser idag, främst för att det finns en ökad uppmärksamhet, mer resurser och bättre metoder att utreda samt för att man också uppmärksammar svårigheterna hos fler flickor än tidigare, liksom hos fler vuxna.

Man räknar med att mellan fem och sju procent av barn och unga i skolåldern har symptom som uppfyller kriterierna för diagnosen ADHD, och omkring tre till fyra procent av vuxna. Många fler har lindriga symptom.

ADHD är två till tre gånger vanligare hos pojkar än flickor, men det kan bero på att kriterierna är utformade efter pojkar i tidig skolålder och att flickornas symtom kommer – eller uppmärksammas – senare. Flickor har oftare uppmärksamhetsproblem och mindre av överaktivitet, utagerande, aggressiva symtom, dvs. sådana problem som är ”störande” i skolan.

Även allt fler personer med s.k. autismspektrumtillstånd uppmärksammas. Medan man tidigare räknade med en på tusen, ligger uppskattningen idag på en på hundra. Omkring 0,3 – 0,4 procent har Asperger syndrom, 0,2 – 0,3 % autistiskt syndrom. S.k. autistiska drag, personer som inte är känsliga i samspelet med andra och fastnar i detaljer i stället för att se sammanhang, är betydligt vanligare i befolkningen.

Att kunskaperna och medvetenheten om problemen ökar innebär också att fler ”upptäcks” – och att köerna till utredningar växer.

## **Ingen är sin diagnos**

Ingen människa är ”normal”. Vissa har speciella problem. Personer med neuropsykiatriska funktionshinder fungerar annorlunda i vissa avseenden. Men ingen är sin diagnos. Funktionshindret är ingen ”sjukdom” eller ”störning” som ska ”botas”. Det som är viktigast är att bli respekterad, förstådd och accepterad utifrån sina speciella förutsättningar. Man vill ha hjälp, men inte bli omhändertagen, inte bli ”föremål” för insatser. Det centrala för var och en är att själv ta makten över sitt liv.

## **Vad beror de på och vad kan vi göra?**

Idag vet vi mycket mer om neuropsykiatriska funktionshinder än för bara några decennier sedan – kunskapen har utvecklats snabbt. Ju tidigare man får adekvat hjälp, desto bättre förutsättningar att bidra till en positiv utveckling och minska negativa konsekvenser för såväl den drabbade som för omgivningen. Vi vet också att neuropsykiatriska funktionshinder inte ”växer bort” och att det således finns många vuxna som också behöver förståelse, hjälp och stöd.

I den följande dokumentationen får du svar på var vetenskapen står idag när det gäller förståelsen av orsakerna till sådana svårigheter som beskrivits

ovan och på vilka sätt man kan underlätta i vardagen och umgänget med andra människor för dem som har neuropsykiatriska funktionshinder.

## **Slutsatser**

- Neuropsykiatriska funktionshinder är ett samlande begrepp för likartade svårigheter, men variationen mellan och inom diagnoserna är stora.
- Diagnoskriterierna är anpassade efter pojkar i nedre skolåldern.
- Allt fler flickor och vuxna med neuropsykiatriska funktionshinder uppmärksammas.
- Det är inte diagnoserna i sig, utan utredningen som säger något om de individuella förutsättningarna – styrkor och svagheter.
- Minst ca fem procent av befolkningen har neuropsykiatriska funktionshinder som uppfyller diagnoskriterier för ADHD eller s.k. autismspektrumtillstånd, men betydligt fler har lindrigare symtom.

## **Varför kan jag inte koncentrera mig?**

Hjärnor utvecklas och fungerar olika. Det beror både på medfödda förutsättningar i form av gener och på miljön, redan under fosterlivet. De individuella skillnaderna är förstås stora. Men med modern teknik kan man också konstatera att det finns viktiga skillnader mellan personer med neuropsykiatriska funktionshinder som grupp och andra, t.ex. när det gäller hjärnbarkens tjocklek, vilken del av hjärnan som aktiveras för olika uppgifter och överföringen av signaler i hjärnan. Nu vet man också att kapaciteten i arbetsminnet är en viktig del i förklaringen till svårigheterna – och att det finns möjligheter att förbättra den genom träning. Den senaste forskningen gör Hans Forssberg, professor i neuropediatrik vid Karolinska Institutet (KI), hoppfull och optimistisk inför framtiden.

## **Diagnos byggd på beteende och samspel**

ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) – och andra neuropsykiatriska diagnoser – bygger på beskrivningar av symtom. De nio kriterier som ska vara uppfyllda handlar alla om personens sätt att fungera i samspel med andra eller i förhållande till olika uppgifter. Bedömningen görs således till stor del på grundval av hur omgivningen uppfattar personen i fråga. Det betyder också att det inte är fråga om några klart avgränsade tillstånd, de överlappar ofta varandra och bygger på störningar i samma grundläggande hjärnfunktioner. Störningar i kognitiva funktioner kan ge upphov till såväl koncentrationssvårigheter, bristande impuls kontroll som motoriska problem.

## **Sårbarhet går i arv**

Forskningen visar att så mycket som 70–80 procent av de neuropsykiatriska funktionshindren kan förklaras av skillnader i gener som ger störningar i signalöverföringen i hjärnan. Dopamin är en av de viktigaste signalsubstanserna i det centrala nervsystemet och medverkar i system som bland annat reglerar muskelrörelser, vakenhet och tillfredsställelse. Enkelt uttryckt kan man säga att dopaminsystemen ställer om olika kretsar i hjärnan för låg eller



hög effekt – gasar och bromsar. Det finns medfödda skillnader i effektiviteten i detta system. För den som har vissa genetiska förutsättningar ökar risken att utveckla neuropsykiatriska funktionshinder med från en knapp femtedel upp till närmare hälften, enligt olika studier. Det är med andra ord inte alla som utvecklar symtom, utan det är snarare fråga om en ökad sårbarhet för olika miljöfaktorer. Här försöker forskningen hitta möjligheter att minska riskerna genom att tidigt sätta in förebyggande åtgärder.

## **Miljön påverkar redan under fosterlivet**

Förutom att ta reda på vad som kan utlösa den genetiska sårbarheten återstår också att förklara de övriga 30 procenten, som inte är genetiskt betingad. Det finns olika teorier om orsakerna. Centralt är sådant som kan störa och skada hjärnans utveckling under fosterstadiet och tidigt i livet. Det kan vara kemisk påverkan i form av kemikalier i miljön, rökning och stress under graviditeten. Barn som föds för tidigt löper en större risk. Men också den psykosociala uppväxtmiljön, trauman och tidiga påfrestningar av annat slag tror man kan ha betydelse.

## **Ny teknik ger nya insikter**

Numera finns det bra instrument för att utforska och beskriva processer i hjärnan ända ner på molekylnivå, som har ökat förståelsen för mekanismerna bakom de kognitiva störningar som tar sig uttryck i olika neuropsykiatriska svårigheter. Med magnetkamera (PET, positronemissionstomografi eller MRT, magnetisk resonanstomografi och MRI, magnetic resonance imaging) kan man gå ända ner på molekylär nivå och se hur olika nervtrådar aktiveras, hur blodflödet ändras, syrehalten, hur vattenmolekyler rör sig m.m. när hjärnan ska utföra olika uppgifter eller är i vila. Man kan också mäta storleken på olika delar av hjärnan under olika skeden i utvecklingen. Hjärnbarkens tjocklek förändras under utvecklingen. Hjärnbarken utvecklas annorlunda och är tunnare i den främre delen (pannlobskretsarna) vid kognitiva funktionsstörningar. Hos personer med autismspektrumstörningar är hjärnvolymer större upp till fem års ålder. Hos personer med neuropsykiatriska funktionshinder aktiveras delvis helt andra delar av hjärnan vid exempelvis motoriska rörelser än hos andra. Hjärnan fungerar på ett annat sätt hos personer med kognitiva funktionsstörningar redan från början, men även utvecklingsfaserna är annorlunda. Alla dessa skillnader går dock bara att avläsa på gruppnivå – de kan inte användas för individuella diagnoser.

## **Arbetsminnet kan tränas upp**

Hjärnans utveckling påverkas i hög grad av våra erfarenheter. Mätningar av hjärnan hos pianister visar t.ex. att de har ett mer välutvecklat nervbanesystem och en ökad myelinisering i delar av hjärnan, och att detta har samband med hur mycket de tränar.

Den minnesbuffert där vi tillfälligt lagrar information medan vi arbetar med en uppgift, kallas för arbetsminnet. Arbetsminnet är kärnan för uppmärksamheten och för tankeprocesserna. Barn med ADHD utvecklar inte arbetsminnet normalt. Men det kan tränas upp! Det visar försök vid KI med ett specialkonstruerat dataspel för barn och ungdomar med ADHD. Barn och unga som via Internet fick spela detta dataspel, med gradvis ökad svårighetsgrad, jämfördes med en grupp som spelat samma spel utan höjd svårighetsgrad samt med en grupp som inte spelat detta spel. En halvtimmes träning om dagen fem dagar i veckan gör skillnad. Vid en tremånadersuppföljning hade de kognitiva funktionerna förbättrats för barn och unga i undersökningsgruppen och det i sin tur märktes också på hur de fungerade i vardagen. 80 procent förbättrade sin förmåga och 60 procent fick så stora förbättringar att de inte längre uppfyllde kriterierna för ADHD. Det gick också att avläsa skillnader i hjärnaktiviteten efter träningen. Fördelen med ett sådant dataspel är att det kan användas för barn och unga som har problem med inläringen, oavsett om de har någon diagnos eller ej.

## **Läkemedel kan förbättra signalöverföringen och arbetsminnet**

Dopamin påverkar funktionen i arbetsminnet. I djurförsök har man t.ex. visat att man kan skapa ADHD hos möss genom att slå ut deras dopaminfunktioner. I en engelsk studie gav s.k. psykostimulantia (centralstimulerande läkemedel) 30 procent högre kapacitet i arbetsminnet hos ”vanliga” studenter. För personer med problem i överföringen av information mellan nervcellerna i hjärnan pga. brister i dopaminreceptorer och dopamintransportörer kan läkemedel därför vara till stor hjälp. Psykostimulantia har visat sig ha god effekt för flertalet personer med neuropsykiatriska funktionshinder, mellan 60 och 80 procent. Dessa förbättringar vid behandling kan också avläsas med magnetkamera. Den kapacitetshöjning som var ett extra påslag för studenterna kan hos personer med ADHD innebära att de når upp till ett nor-

malt fungerande arbetsminne. Medicinering kan också avhjälpa motorisk hyperaktivitet.

## **Slutsatser**

- ADHD är ett funktionshinder.
- ADHD beror på att arbetsminnet och kognitiva funktioner inte fungerar tillfredsställande.
- Pannlobskretsarna, som kontrollerar (gasar och bromsar) de kognitiva funktionerna är mindre hos personer med ADHD.
- Det finns en obalans i överföringen av signaler i hjärnan – signalsubstansen dopamin har stor betydelse.
- Orsaken är en samverkan mellan gener och miljö.
- De kognitiva funktionerna kan påverkas med behandling.
- Psykostimulantia och träning kan öka kapaciteten i arbetsminnet – och minska symtomen.
- Det är viktigt att tidigt identifiera vilka barn som löper en högre risk att utveckla neuropsykiatriska funktionshinder och att sätta in åtgärder tidigt.
- Delaktighet är målet.

## **Vad behöver barn, unga och vuxna?**

Den snabba kunskapsutvecklingen inom forskningen på området märks inte omedelbart i vardagsarbetet – det tar tid innan kunskaperna når ut och också kan tillämpas i adekvat stöd och bemötande. Björn Kadesjö, överläkare vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, talade om hur man ska översätta kunskapen till hjälp, stöd och service i vardagen för barn, unga och vuxna. Föräldrastöd och hjälp för den unge att förstå sig själv är grundläggande. Utifrån en kartläggning av styrkor och svagheter kan såväl unga som vuxna hitta strategier för en fungerande vardag som minimerar symtomen. En anpassad skolsituation är nödvändig.

## **Kunskapen behöver nå ut**

Det är stor skillnad idag jämfört med för 25 år sen vad gäller kunskapen om neuropsykiatriska funktionshinder samt synsätt, bemötande och resurser. Det finns särskilda utredningsteam och en allmän medvetenhet om att svårigheterna existerar. En förälder som undrar över sitt barns beteende blir inte bortviftad idag (även om undantag finns). Men det är otillräckligt – kunskaperna behöver nå ut bättre och bredare. Ingen samhällelig institution är ensamt ansvarig, alla som kommer i kontakt med personer med dessa svårigheter har sitt ansvar.

Alla i skolan ska ha basal kunskap och känna till vad neuropsykiatriska funktionshinder innebär. Pedagogerna måste kunna mer för att förstå eleverna och lägga till rätta undervisningssituationen efter deras behov.

Sköterskor och läkare vid barnavårdscentralerna måste känna igen tecken på autism hos små barn – en annorlunda utveckling vad gäller rörelsemönster, reaktioner, uttryck, m.m.

All personal på BUP, habilitering och barnmottagningar ska kunna känna igen symtomen och göra basala bedömningar.

Vad gäller vuxna måste allmänläkare, företagshälsovård och vuxenpsykiatri vara införstådda med svårigheterna och vilka uttryck de kan ta sig.

Dessutom måste alla inom socialtjänst, missbruksvård, kriminalvård, rättspsykiatri, arbetsförmedling, försäkringskassa, studenthälsa m.fl. veta vad diagnosen innebär för individen.

## **Insatserna måste anpassas till var och en**

Syftet med insatserna för personer med neuropsykiatriska funktionshinder är att skapa sådana förhållanden att de kan leva ett gott liv trots sina begränsningar. En bred samverkan mellan olika samhällsinstanser behövs för att kunna ge adekvat stöd. Insatserna måste ha en habiliterande snarare än behandlande strategi, dvs. söka konstruktiva lösningar och ge stöd för fungerandet i vardagslivet. Det kan vara insatser som förbättrar förmågor och lindrar symtom, träning, medicinering, socialt stöd och psykoterapeutiska insatser. Ofta behövs en anpassning av såväl den fysiska som den psykosociala miljön, hemma, i skola eller arbete och på fritiden.

Det skapas mycket stress i familjen med barn som inte uppför sig som man förväntar sig och som man inte förstår. Det behövs information, fortlöpande rådgivning och stöd till hela familjen. Man behöver få förståelse för vad funktionshindret betyder, hitta strategier och ha ett bemötande som minskar symtomen och slitningarna. Nu finns det bra föräldraträningsprogram. Nätverksstöd är också viktigt. Det kan vidare behövas särskilt stöd i familjekonflikter.

Det är viktigt för var och en att känna till sina begränsningar och kunna utnyttja sina starka sidor, komma runt hinder och tackla svåra situationer samt stärka sitt självförtroende. Därför behövs en kartläggning för att både den det gäller och omgivningen ska få förståelse för de individuella förutsättningarna. Man behöver lära sig att leva med sitt funktionshinder, hitta egna strategier, få vägledning i vardagen och social träning. Omgivningen måste ha rimliga förväntningar och ställa krav på rätt nivå och ha acceptans för egenheter och tillkortakommanden.

Personer med autismspektrumtillstånd har rätt att kräva att den de möter vet vad en sådan diagnos innebär. De behöver få möjlighet att ha med sig en stödperson som ”tolk”, som förklarar vad som sker, reder ut missförstånd, och hjälper till att klargöra vad personen med funktionshindret behöver.

## **Förskola och skola**

Att finnas med i ett meningsfullt vardagssammanhang är av grundläggande betydelse för alla barn och unga. I förskola och skola skapas i stället ofta onda cirklar med inlärningssvårigheter och utanförskap. Ambitionen att alla ska inkluderas och gå i vanliga klasser i skolan är god, men för det krävs att den pedagogiska situationen är speciellt tillrättalagd utifrån kunskap om elevens sätt att fungera – med tydliga instruktioner, anpassning av material och krav. Det behövs åtgärdsplanering, miljöanpassning, handledning samt samverkan med föräldrarna. Det är fortfarande långt kvar innan vi når dit, och barn kan inte vänta på att vi får en skola som kan erbjuda sådana förutsättningar. Skolgång och inlärning som är så central för möjligheter senare i livet påverkas negativt.

## **Ungdomar och unga vuxna**

Hur kan vi hjälpa unga att själva förstå sitt annorlundaskap och dess inverkan på hela deras vardag? Familjesituationen blir ansträngd, det är svårare att få stabila och trygga kamratrelationer. Skolgången blir ännu svårare när de unga i ökande grad förutsätts själva ta ansvar för sina studier. De har ofta svårare att förstå sig själv, att utveckla en egen identitet och hitta en position där de betyder något. Många har en negativ självbild och inte sällan en tuff framtoning. Det finns risk för att det tillkommer sociala och psykiatriska problem i tonåren. Att ha en kroppslig mognad som en 16-åring, samtidigt som förmågan till självkontroll är på en 11-åringens nivå kan ge uppenbara problem. Tonårsfrigörelsen kan bli extra problematisk – den unge vill klara sig själv och föräldrarna får höra att de måste släppa taget, samtidigt som de kanske upplever att det finns ett behov av övervakning. Många unga är spänningssökande och kan börja experimentera med alkohol och droger. En del blir våldsamma mot sina föräldrar. Det finns risk för en asocial utveckling, särskilt för pojkar. Flickor löper en större risk att bli utsatta och utnyttjade.

Särskilt under ungdomsåren vill de flesta vara ”som alla andra”, inte sticka ut och inte tala om sitt funktionshinder. De slår ifrån sig och känner sig kränkta. Ungdomar är också mindre motiverade för medicinering och är mer uppmärksamma på biverkningar.

Stöd behövs särskilt för unga vuxna, som är på väg ut i vidare studier eller arbete. Vart ska de vända sig, var får de sitt stöd? De hamnar mellan barn och vuxenverksamheter. Vuxenpsykiatrins väntrum är inte något bra alternativ. För vuxenpsykiatrien har inte heller adekvat kompetens för att möta en vuxen person på en 15-åringens nivå. Unga behöver hjälp att bryta negativa mönster, hitta egna strategier, få en plats i ett sammanhang som betyder något – och bli tagna på allvar.

## **Vuxnas behov**

Allt fler vuxna inser att de har neuropsykiatriska funktionshinder, vilket kanske inte uppmärksammats under hela deras uppväxt och tidigare vuxenliv. Inte sällan är det i samband med att deras barn eller ungdomar utreds och diagnostiseras som de börjar förstå och benämna sin egen problematik. Många odiagnostiserade vuxna med neuropsykiatriska funktionshinder finns som patienter inom psykiatrien, missbruksvården eller intagna inom kriminalvården.

Även vuxna behöver en diagnostisk utredning och kartläggning av starka och svaga sidor för att kunna förstå sina svårigheter, få hjälp att anpassa och hantera sin vardag, lindra symtom och förbättra förmågor. En del behöver få medicinering. För många är det framförallt viktigt att ha någon att prata med om sina svårigheter.

Björn Kadesjö är ansvarig för det nationella projektet ADHD och autismspektrumtillstånd hos vuxna, som startat på initiativ från den nationella psykiatrisamordnaren. Uppdraget är att utveckla och sprida kunskap, utveckla verksamheter och ta fram underlag för ett nationellt vägledande dokument som ska rikta sig till såväl hälso- och sjukvården som andra verksamheter, t.ex. socialtjänsten. Primärvården ska ha baskunskaper och kunna hänvisa till utredning, varje psykiatrisk mottagning ska kunna göra utredningar och ge initiala behandlingskontakter. Därutöver ska det finnas specialistteam och kunskapscentra på regional nivå. Mer information finns på [www.vuxenadhd.autism.nu](http://www.vuxenadhd.autism.nu)

## **Slutsatser**

- Kunskaperna behöver nå ut brett för bättre samverkan, adekvat bemötande och anpassning av miljön för att minska funktionshindren.
- Insatserna syftar till att skapa förutsättningar för ett gott liv trots begränsningarna.
- En individuell kartläggning klargör styrkor och begränsningar och kan ligga till grund för personliga strategier.
- Den pedagogiska situationen i skolan måste läggas till rätta efter elevens behov och förutsättningar.
- I förskola och skola behövs åtgärdsplanering, miljöanpassning, handledning samt samverkan med föräldrarna.
- Särskilt fokus behövs på stöd till unga vuxna som ofta hamnar mellan stolarna.
- Även vuxna behöver hjälp med utredning, kartläggning och stöd.



## **Exempel på insatser och verksamheter**

### **Utbildning för vuxna kring barn med ADHD**

**Under de senaste tre åren har Stockholms läns landsting erbjudit utbildning till föräldrar och personal till barn och unga med ADHD i åldrarna 7–17 år i norra länsdelen. Anna-Christina Strömberg, speciallärare och projektledare, BUP, berättade om projektet, som nu har utökats. Under 2006–2008 initieras och genomförs liknande utbildningar även i södra länsdelen.**

Projektet är ett samarbete mellan kommuner och landsting, med syfte att grundläggande information ska erbjudas årligen till föräldrar med nydiagnostiserade barn och ungdomar. Under 2006 har berörda kommuner samt lokala BUP-mottagningar kontaktats för att påbörja ett planeringsarbete utifrån varje kommuns behov och resurser.

Utbildningen kan bestå av fyra tillfällen vardera för personal (eftermiddag) och föräldrar (kvällstid). Man kan också ha en uppföljning med föräldrarna en femte gång, utan särskilt tema. Utbildningen kan också skräddarsys utifrån kommunens egna förutsättningar och behov. I föräldragrupperna deltar högst 20 föräldrar åt gången. Varje gång får de dessutom en informationsfolder på kvällens tema. Det är främst personal runt de aktuella barnen som får tillfälle att delta. Det kommer att tas fram en CD-rom till barnen med 30 minuters information om ADHD, som beskriver vardagssituationer och ger olika tips.

Utbildningen ska ge medicinsk, pedagogisk och social grundkunskap för större förståelse för funktionshindret, med både styrkor och svårigheter. Syftet är också att det ska bli lättare att jobba tillsammans runt barnet för att det ska bli så bra som möjligt. Utbildningen tar upp följande:

- *Vad är ADHD? Medicinering? Genetik?* Föreläsning av läkare från lokal BUP-mottagning eller Barnläkarmottagning.
- *Pedagogiska strategier.* Miljö, hjälpmedel, positiv förstärkning, träning, konflikter, tips m.m. Föreläsning av projektledare och utbyte av tips och erfarenheter mellan föräldrar.
- *Samhällets stöd.* Företrädare från kommunen medverkar, t.ex. resurschef, socialtjänst, fritidskonsulent, LSS-handläggare, pedagog. Verksamheter till stöd för familjer och barn med ADHD och vem som ansvarar för vad presenteras.

Vid varje utbildningstillfälle ska två av kommunens personal delta som observatörer, för att i nästa skede ansvara för och genomföra egna grupper. Detta ska ske inom ordinarie verksamhet – inga extra resurser tillförs. Det ingår i BUP:s och barnläkarmottagningarnas ansvar att hjälpa till med föräldrautbildning. Tanken är att utbildningen ska ges i varje stadsdel, nära barnets nätverk, minst en gång om året.

Föräldrar som deltagit säger att samarbetet har blivit bättre när även skolans personal gått utbildningen och förstår bättre hur jobbigt det kan vara för föräldrarna. För föräldrarnas del skapas genom utbildningen också nya insikter och nya nätverk.

## **Autismcenter för små barn**

**Autismcenter för små barn ger tidiga insatser, stöd, behandling och träning enligt utvärderade metoder till barn med autism och Asperger och deras familjer. Centret är en enhet inom Handikapp & Habilitering och tar emot barn upp till sju års ålder från hela länet på remiss efter utredning och diagnos. Det är ca 30 personer som arbetar i tvärfackliga team kring barn och föräldrar. Allt görs i nära samverkan med familjen och barnets förskola. Gun Palm, enhetschef, berättade om verksamheten.**

Första steget är att föräldrarna träffar en kurator. Man går igenom utredningen tillsammans och föräldrarna berättar om barnet och sin situation. Sen erbjuds föräldrarna en introduktionskurs. Introduktionskursen innebär att åtta familjer träffas en förmiddag i veckan under sex veckor med två kursledare, för att utbyta erfarenheter och få utbildning. Den tar upp frågor som rör dia-

gnos och förhållningssätt vid autism, kunskaper om kommunikation, lek och social förmåga, om hur man kan förstå och påverka barnens beteende och strategier för bemötande. Vid ett hembesök går personalen tillsammans med familjen igenom det som är specifikt för just dem och påbörjar en kartläggning av barnets styrkor och svårigheter inför habiliteringsplaneringen, där de fortsatta insatserna planeras.

För varje barn formuleras ett träningsprogram efter en analys av barnets sätt att fungera och dess individuella behov. Programmet genomförs sedan av föräldrar och/eller förskola – det är viktigt för att barnet ska kunna tillämpa det de lär sig i sin egen vardagsmiljö. Det grundläggande är att barnet ska kunna förstå och göra sig förstådd. Programmen tränar sådana förmågor hos barnen som kommunikation, språk och tal, social samvaro, lek och samspel och vardagsfärdigheter som att klä på och av, äta och klara toalettbestyren. Man försöker också minska avvikande beteenden. Arbetsmetoden utgår från beteendetapeutisk teori och inlärningsteoretiska principer; med en tydlig pedagogik, mycket lekträning och repetition.

Om föräldrar och förskola har möjlighet kan barnet dessutom erbjudas ett mångsidigt intensivt träningsprogram under fyra terminer med 30 timmars träning i veckan och behandlingsmöten en gång i veckan.

Centret har också föräldraträningssystem kring beteendeproblematik, föräldrautbildning kring kommunikation, MTW, utbildningar i PECS (bildkommunikation), och utbildning för personal. Föreläsningar om toaletträning, sömn m.m. kombineras med individuella samtal och program. Vidare finns stödsamtal till föräldrar, information om samhällsstöd, musik och samspelsgrupper och syskongrupper.

Syftet med alla insatser är att hjälpa barnet att komma igång med utvecklingen och hitta den egna viljan att gå vidare. Man försöker göra det roligt för barnet – det ska vara stimulerande att lära sig!

## **Verksamhet för utvecklingsstörda med grav beteendestörning**

**En ny arbetsmodell för att stödja och hjälpa vuxna med utvecklingsstörning och beteendeavvikelser beskrevs av Susanne Bejerot, med dr, Norra Stockholms Psykiatri. Det är ett unikt samarbete i ett team med**

**13 personer (som delar på drygt fyra tjänster) från olika yrkesgrupper och verksamheter – läkare med olika specialiteter, psykolog, pedagog och samordnare. De specifika kunskaper och erfarenheter som byggs upp i teamet får på så vis också spridning genom att de tar med dem in i sina ordinarie verksamheter.**

### **Brist på adekvat utbildning**

En person med diagnosen utvecklingsstörning har ett medfött begåvningshandikapp med en intelligenskvot (IQ) på under 70. De som ligger nära gränsen har en lindrig utvecklingsstörning, därefter kommer de med måttlig, svår och därefter grav utvecklingsstörning (med en IQ under 24). Många är multihandikappade, med fysiska eller psykiska tilläggshandikapp.

Utvecklingsstörda bor numera i egna hem eller gruppboenden, deltar i särskilda dagverksamheter och förutsätts i övrigt vid behov få hjälp inom den vanliga primärvården. Men det finns en stor osäkerhet i bemötandet, eftersom vare sig läkarutbildning eller andra vårdutbildningar ger någon djupare kunskap om utvecklingsstörning och vad det innebär i mötet. Specialistutbildningar saknas och vårdpersonal saknar ofta även basal vårdutbildning. Intresset för denna patientgrupp är också lågt.

### **Många har tilläggshandikapp som försvårar kommunikationen**

Med intelligensnivån följer också motsvarande nedsättning i sociala funktioner och t.ex. kommunikationsstörningar, självskadebeteenden, tvångsmässighet, aggressivt eller sexuellt utagerande beteende. Omkring en fjärdedel av dem som har utvecklingsstörning har också autism. Det krävs särskild kunskap för att både kunna förstå och bemöta dessa personer på ett adekvat sätt.

### **Öka och föra ut kunskap**

Med den nya arbetsmodellen vill teamet öka gruppens status genom att skapa en subspecialitet. De kan inte själva formulera sina behov och krav på vården. Det behövs också ökad kunskap och kunnig handledning till personal inom alla verksamheter som kommer i kontakt med patientgruppen – inom psykiatrin, särskilda boenden och dagverksamheter samt primärvården. Självklart handlar det också om att medverka till att patienterna ska få adekvat medicinsk behandling, adekvata pedagogiska insatser och att man ska kunna förstå och tolka dem på rätt sätt.

## **Behandling för ADHD minskar risken för missbruk**

**Aktuell forskning visar att risken för missbruk eller beroende av alkohol och narkotika är kraftigt förhöjd hos personer med ADHD. Johan Franck, överläkare vid Beroendecentrum i Stockholm, beskrev läkemedelsbehandling av personer med samtidigt missbruk och ADHD.**

### **Självmedicinering?**

För den som har ADHD är risken att under någon period i livet utveckla missbruk eller beroende av alkohol och narkotika enligt vissa undersökningar omkring 66 procent, jämfört med ca 20 procent hos befolkningen i genomsnitt. Andelen som har drogproblem bland personer med ADHD varierar i olika undersökningar mellan 9 och 30 procent. Omvänt är det en hög andel som har ADHD bland drogmissbrukare. Bland dem som använder centralstimulantia (amfetamin) är det mellan 15 och 40 procent som har ADHD.

Forskningen visar att missbruksdebuten ofta sker tidigare hos personer med ADHD (kanske redan före tonåren) och att de har ett mer intensivt missbruk, med ett allvarligare förlopp.

Vi vet också att andelen missbrukare är så hög som kanske 75 procent bland de intagna inom kriminalvården – och att ADHD är kraftigt överrepresenterat bland kriminella. Mer än en tiondel av drogmissbrukarna inom kriminalvården har börjat injicera narkotika före 15 års ålder.

Mycket tyder på att sambandet mellan missbruk och ADHD är ett resultat av en samverkan mellan en genetisk sårbarhet och utsatthet under uppväxten. De som missbrukar centralstimulantia märker ofta att det minskar de neuropsykiatriska symtomen.

### **Framgångsrik behandling**

I USA finns det mer än 50 års erfarenhet av att behandla både barn och vuxna med ADHD med centralstimulerande läkemedel. Däremot har inte behandling av vuxna missbrukare prövats vetenskapligt i någon större utsträckning.

Vid Beroendecentrum Stockholm ges läkemedelsbehandling till vuxna med ADHD-diagnos som också är beroende av narkotika eller alkohol. Av 47 personer som ingått i en första utvärdering har en tredjedel haft intravenöst missbruk. Tio hade enbart alkoholmissbruk. Tiden i missbruk varierade – en person hade varit amfetaminberoende i 40 år. Efter sex månaders behandling är 14 patienter helt drogfria. En kontrollerad randomiserad studie, dvs. med slumpvis fördelning av patienter i undersökningsgrupp respektive jämförbar kontrollgrupp har nu startats.

Ett samarbete har även inletts med kriminalvården och frivården med sikte på utredning, behandling och långtidsuppföljning av fängelsedömda narkomaner med neuropsykiatriska funktionshinder.

### **”Värstingen” har blivit drogfri och börjat ett nytt liv**

Johan Franck visade utdrag ur en filmad intervju med en snart 40-årig man, som tidigare injicerat amfetamin i 20 år, men nu med hjälp av läkemedelsbehandlingen varit drogfri i nästan två år. Han hade symtom på sin ADHD redan som barn, blev undersökt, men fick ingen adekvat hjälp. Han blev tidigt drogberoende, hamnade i kriminella kretsar, blev våldsam och var allmänt känd som ”värsting” i sin kommun. Han beskriver i filmen hur amfetaminet gjorde honom lugnare och hjälpte honom att fungera bättre. Det var först när han försökte bryta missbruket och höll upp som omgivningen tolkade hans ADHD-symtom som att han börjat knarka. Efter så många års missbruk trodde han aldrig att han skulle få uppleva det liv han lever nu – i egen lägenhet, med ordning på tillvaron och utan sug efter ”kicken” av droger.

## **Patienternas erfarenheter och önskemål**

**Patientnämnden är en fristående instans utan disciplinära befogenheter. Dit kan patienter kostnadsfritt vända sig för att ta upp brister i vården. Genom återföring kan man peka på generella systemfel och ge underlag till förbättringar. Siv Aronsson gav några exempel på synpunkter på vård och bemötande från personer med neuropsykiatriska funktionshinder. Svårigheterna handlar ofta om brister i dialogen och samspelet. Var finns respekten? Patienter och anhöriga upplever ofta att vården inte lyssnar på dem. En viktig grundfråga är om vården är till för patienten eller patienten för vården. Även långa köer är ett problem.**

Vårdgarantin på tre månader är en vision. Trots extra resurser för utredning är det fortfarande långa väntetider, 1½–2 år. Det är inte bra, det drabbar den det gäller och också hela familjen.

Genomgående är intrycket att det är svårt att få kommun och psykiatri att samordna sina insatser. Generellt sett har många patienter bättre erfarenhet av habiliteringen – när de väl får komma dit. Kanske kan det vara en bra idé att utvidga deras uppdrag så att de tar emot fler patientgrupper?

Ett problem är att det har varit svårt att få tillstånd för medicinering. Men många vill också ha tillgång till andra insatser, t.ex. kontakt och samtal med personer som har kunskaper om neuropsykiatriska funktionshinder – inte inom psykiatrin.

Anhöriga vill vara mer delaktiga, men uppfattas ofta som ”besvärliga”. Det är inte ovanligt att t.ex. unga vuxna inte själva inser sina behov och därför inte heller ber om hjälp. Många föräldrar som inte stillatigande vill eller orkar se på när sonen eller dottern blir försoffad och uppgiven försöker driva frågan å sitt vuxna barns vägnar. Vården anser ofta att mamma är överbeskyddande, men förstår inte att hon tvingas bli det, eftersom ingen hjälper sonen med vardagsstöd, samtalskontakt etc. Det borde vara självklart att se att såväl patienter som anhöriga har viktiga kunskaper att bidra med. Redan vid första kontakten med unga vuxna bör man tala om att nätverket är viktigt, och att det ska vara med i planeringen av vården.

Sjukvårdspersonal anser ibland att svårigheterna bottnar i att patienter och anhöriga har för höga förväntningar på vad vården kan erbjuda. Men det betyder i så fall att det är extra viktigt att vara tydlig med vad man kan vänta sig och se till att man ger god information.

Det finns även positiva erfarenheter. En kvinna har hört av sig för att berätta att hon tycker att hon ”fått livet tillbaka” – medicineringen har förbättrat hennes livskvalitet väsentligt. Det skapar trygghet att möta en person som har kunskap, säger en annan patient.



## **Särskilda satsningar**

Stockholms läns landsting har under senare år satsat på förstärkningar inom det neuropsykiatriska området utöver ordinarie uppdrag, pga. långa väntetider och att ny kunskap har visat på nya behov. Även 2004 års revisionsrapport med kritik av vården har haft betydelse samt kraftfulla påtryckningar från intresseorganisationer. Birgitta Hjelte, Beställare Vård, redogjorde för några av de särskilda satsningarna. Anna Åberg Wistedt, verksamhetschef för Norra Stockholms Psykiatri och ordförande i psykiatrirådet, berättade om kommande satsningar på kunskapsutveckling m.m.

## **Resurser till utredning, stöd, behandling och stärkt kompetens**

Det medicinska programarbetet har utgjort underlag till politiska beslut om förstärkningar på det neuropsykiatriska området. Ett program för barn och ungdomar med koncentrationssvårigheter som tagits fram i samverkan mellan landstinget och länets kommuner innehåller 15 förslag till förbättringar i landsting och kommun. I fokusrapporten "Neuropsykiatriska funktionshinder hos vuxna" föreslogs förstärkning av kunskaper och vårdkedja samt att patienters och anhörigas erfarenheter skulle tas till vara. I rapporten Habilitering i utveckling föreslås att barn, unga och vuxna med neuropsykiatriska funktionshinder ska erbjudas habiliteringsinsatser vid behov.

För barn och vuxna med autismspektrumtillstånd har det anslagits en del extra resurser under 2000-talet. År 2001 förstärktes utredningsresurserna för barn, för att korta de långa väntetiderna och satsa på tidiga insatser. Föräldrarna erbjöds s.k. startpaket med introduktionsstöd. En upphandling gjordes samma år av handledning till personal och föräldrar utifrån program för beteendeterapeutisk intensivträning, dvs. barn med autism får intensiv träning under förskoletiden och förskolan erbjuds handledning. Under 2001 gjordes också en satsning på habiliteringsinsatser för vuxna med autism. År 2002 avsattes medel för att starta Autismforum, ett kunskaps- och utvecklingscenter.

Det finns en webbplats och ett bibliotek, och man ger information till föräldrar och personal. Under perioden 2002–2006 har det också gjorts förstärkningar för barn, unga och vuxna med Aspergers syndrom.

Ett projekt för barn med ADHD startade i norra länsdelen år 2003. År 2005 införlivades projektet i norra länsdelen i ett treårigt länsövergripande projekt med delvis annan inriktning, i samverkan mellan Beställaren, barn- och ungdomspsykiatri, Handikapp & Habilitering, Sachsska barnsjukhuset och Karolinska universitetssjukhuset. Två miljoner per år har anslagits till detta. År 2006 har det anslagits fyra miljoner till att bygga upp habiliteringsinsatser till barn, unga och unga vuxna med ADHD. Vid uppbyggnaden av denna verksamhet ska samarbete ske med bl.a. BUP och vuxenpsykiatri. Diskussioner pågår också om särskilda insatser till vuxna med ADHD.

Under 2001 och 2002 startade två nya länsövergripande team för utredning av vuxna med neuropsykiatrisk problematik. Under 2005 fick teamen också ett utökat uppdrag att ge behandling i begränsad omfattning. För närvarande är det kö till utredningsteamerna och diskussioner pågår om hur detta ska lösas. Under 2006 har det dessutom anslagits 2,5 miljoner till vuxenpsykiatri för personer med neuropsykiatrisk problematik.

För vuxna med utvecklingsstörning finns det sedan år 2001 ett litet team med medicinsk/somatisk inriktning. En översyn av situationen för personer med utvecklingsstörning och grava beteendestörningar visade att många för illa. År 2005 startade en öppenvårdsmottagning för denna grupp i ett partnerskap mellan vuxenpsykiatri, rehabiliteringsmedicin på Danderyds sjukhus och Handikapp & Habilitering.

Från år 2006 finns också upphandlad slutenvård för denna grupp. Politikerna har under 2006 givit Beställare Vård ett uppdrag att kartlägga och utreda forskning, utveckling och utbildning inom det neuropsykiatriska området.

Av de statliga medel som anslagits till insatser för personer med psykiska funktionshinder (s.k. Miltonprojekt) kommer 10 projekt i länet att helt eller delvis riktas till personer med neuropsykiatriska funktionshinder. I november 2005 togs beslut i landsstinget om en vårdgaranti – beslutade behandlingar ska genomföras inom tre månader och i januari 2006 beslöts att den ska gälla även neuropsykiatriska utredningar. År 2006 är ca 140 utredningar av barn och 290 av vuxna beställda. För att korta köerna köper man in utredningar.

Just nu pågår diskussioner om en mer långsiktig lösning där utredningarna kan klaras av i den reguljära verksamheten.

Mycket har med andra ord gjorts, men mycket återstår, sammanfattade Birgitta Hjelte. Samarbetet mellan olika instanser behöver stärkas och utvecklas. Området är komplext och under stark utveckling, nya behov synliggörs hela tiden.

## **Kunskapsutveckling i samverkan mellan forskning och klinisk verksamhet**

Stockholms läns landsting och Karolinska Institutet beslutade gemensamt 2004 att bilda en gemensam organisation för kraftsamling för profilerad forskning, utveckling och utbildning som inkluderar det neuropsykiatriska området, FoUU Psykiatri. Det är en samverkan mellan Institutionen för klinisk neurovetenskap samt allmänpsykiatri, barn- och ungdomspsykiatri, rättspsykiatri och beroendevården. Syftet är att skapa ett stimulerande forskningsklimat som kan utveckla internationellt konkurrenskraftig forskning utifrån ”vardagens frågeställningar” i de kliniska verksamheterna. Målet är ökad närhet och dialog mellan kliniska psykiatriska verksamheter och FoUU-enheter samt en optimering av resurser inom såväl forskning som utbildning och kvalitetsutveckling. Det handlar om att förvalta den kunskap som finns, vidareutveckla och implementera den, utveckla vårdprogram samt utvärdera.

*Fokusrapport – Hur kan vi bättre hjälpa barn, unga och vuxna med neuropsykiska funktionshinder?*

---

## **Bilaga 1**

### **Föreläsare**

Siv Aronsson, Patientnämnden

Susanne Bejerot, med.dr, Norra Stockholms Psykiatri

Birgitta Hjelte, Beställare Vård

Hans Forssberg, professor neuropediatrik och prorektor, Karolinska institutet

Johan Franck, docent och överläkare, Beroendecentrum Stockholm

Björn Kadesjö, med dr och överläkare Drottning Silvias barn- och ungdoms-sjukhus och projektansvarig för det nationella

psykiatrisamordningsprojektet ”ADHD och autismspektrumtillstånd hos vuxna

Gun Palm, enhetschef, Autismcenter för små barn, Handikapp och Habilitering

Anna Åberg Wistedt, professor och verksamhetschef, Norra Stockholms Psykiatri

Dokumentatör: Merike Lidholm, Ordagrant ML

*Fokusrapport – Hur kan vi bättre hjälpa barn, unga och vuxna med neuropsykiska funktionshinder?*

---

## Bilaga 2

### Program

#### Hur kan vi bättre hjälpa barn, ungdomar & vuxna med neuropsykiatriska funktionshinder?

9.00-9.10	<b>Inledning</b> – Birgitta Sevefjord
9.10-10.30	<b>Måste jag koncentrera mig?</b> Hans Forssberg, professor inom neuropediatrik och prorektor, Karolinska Institutet
10.45-12.00	<b>Vad behöver barn, ungdomar och vuxna?</b> Björn Kadesjö, med dr och överläkare, Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus och Projektansvarig för det nationella psykiatrisamordningsprojektet ”ADHD och autismspektrum tillstånd hos vuxna”
12.00-12.30	<b>Särskilda satsningar i Stockholms läns landsting</b> Birgitta Hjelte, Beställare Vård
12.30-13.30	<b>Lunch</b>
13.30-14.15	<b>Reflektioner utifrån patientfall</b> Siv Aronsson, Patientnämnden, Johan Franck, docent och överläkare, Beroendecentrum Stockholm
14.15-14.30	<b>Tidiga evidensbaserade insatser för små barn</b> Gun Palm, enhetschef, Autismcenter för små barn, Handikapp och Habilitering
14.30-14.45	<b>Kunskapsspridning till viktiga vuxna i barnets vardag</b> Anna-Christina Strömberg, ADHD projektet, speciallärare, BUP
14.45-15.00	<b>Kaffe</b>
15.00-15.15	<b>Utvecklingsstörda med grav beteendestörning – ny arbetsmodell utifrån behov</b> Susanne Bejerot, med.dr, Norra Stockholms Psykiatri
15.15-15.50	<b>Satsning på framtida kunskapsutveckling</b> Anna Åberg Wistedt, professor och verksamhetschef, Norra Stockholms Psykiatri, Hans Forssberg, professor inom neuropediatrik och prorektor, Karolinska Institutet
16.00	<b>Avslutning</b> – Lena-Maj Anding

### **Beställning**

Kontorsservice

Tel: 08-737 49 57; Fax: 08-737 49 59

E-post: [informationsmaterial.lsf@sll.se](mailto:informationsmaterial.lsf@sll.se)

Postadress: Box 6401, 113 82 Stockholm

Besöksadress: Olivecronas väg 7, bv, Sabbatsbergs sjukhus

Rapporter från Medicinskt programarbete är publicerade på:  
[www.ls.sll.se/mpa](http://www.ls.sll.se/mpa)



**Stockholms läns landsting**

Forum för kunskap och gemensam utveckling

Box 12175, 102 25 Stockholm

Telefon 08-737 30 00. Fax 08-737 44 64